文献研究

血友病患児の看護に関する文献検討

奈良県立医科大学大学院看護学研究科
木村知智　川上あずさ

A Literature Review on Nursing the Children with Hemophilia

Chisato Kimura,　Azusa Kawakami
Graduate School of Nursing, Nara Medical University

Ⅰ. はじめに

2014年、血液凝固異常症全国調査では、5,904人の血友病患者がおり、男子人口1万人あたり1人の発生率である（血液凝固異常症全国調査のまとめ, 2014）。このうち16歳未満の血友病患者数は1,078人（2014年5月時点）であり、地域ブロック別では、関東417人、近畿166人、九州144人、中部133人他（血液凝固異常症全国調査のまとめ, 2014）となっている。

血友病とは、血液凝固機能の因子のうち第Ⅷ、第Ⅸ因子の先天的・遺伝的欠乏・低下により血液凝固機能が劣り、止血しにくい慢性疾患である。凝固因子活性の度合いによって各々重症、中等症、軽症に分けられる。この疾患の原因遺伝子は、X染色体上にあるので、血友病は、主として男性が罹患し、まれに女性も罹患する。

主な症状としては、出血があり、出血部位は、皮下出血、口腔内出血、筋肉内出血、関節内出血、消化管出血、血尿、頭蓋内出血など様々な部位に出現する。特に関節内出血は血友病の特徴的な症状であり、この出血症状の部位別頻度では、関節内出血が70%～80%を占めている(血友病医療のガイドライン, 2005)。さらに、関節内出血の部位別頻度は膝関節45%,肘関節30%,足関節15%他(血友病医療のガイドライン, 2005)との報告がある。

血友病は、出血の予防と出血時の対応が適切に行なわれることで、より健康な人に近い生活を送ることができる。しかし、適切な止血管理がなされなければ、その後の後遺症に悩まされながら、生涯病気と向き合っていかなければならない(黒木,1991)とされ、重篤な出血を回避できることが生活していくうえで重要となる。患者は、出血がいつ起こるかわからず、常に出血の恐れを抱きながら生活をしている（稲垣ら,1983）。そのため、血友病患者は、止血治療や家庭での経験を積み重ねながらセルフケア能力を高めていくことが求められる。しかし、このような出血を恐れながらの生活は、家庭や地域社会のなかでさまざまな刺激や影響をうけ、成長・発達していく子どもにとって妨害要因となる可能性があると考えられる。

そこで、今回、子どもが血友病と向き合いながら、出血をコントロールし、安心して日常生活を営めるよう支援することが看護者としての役割であると考え、血友病患児の日常生活の支援のあり方について検討したいと考えた。

Ⅱ. 目　的

先行研究を基に、血友病患児の生活に関する現状を把握し、看護者が担うべき支援について検討する。

Ⅲ. 研究方法

1. 対象

「医学中央雑誌 web」,医学・生物学分野の学術英論文検索「Pubmed」より 2015 年 10 月に文献検索を行った。血友病患児の生活に関する研究に着目するため、キーワードは、「血友病」AND「生活」、「血友病」AND「看護」、「血友病」AND「小児」で検索を行った。しかし、小児に限定して検索すると文献数が限られることから小児に限らず、論文の内容が「生活」と「看護」に関する論文 232 件を対象とした。そして、学術集会の抄録などの会議録を除き、論文に限定し、得られた文献に関連する 6 件の外国文献を加えて、分析・検討を行なった。

2. 分析方法

血友病患者の「生活」や「看護」に関する文献を熟読し、血友病患者の生活や看護に関連する文献内容を抽出して、内容ごとにまとめ、血友病患児の支援について検討する。

Ⅳ. 結　果

文献検索結果、医中誌 web で、「血友病」AND「看護」の文献数は、164 件であり、これらの文献数の降順では、治療・疾患に関する文献 33 件、日常生活・退院指導に関する文献 23 件、家庭輸注に関する文献 22 件、HIV 感染者についての文献 12 件、看護師のケア・知識についての文献 9 件、心理支援についての文献 7 件、遺伝についての文献 4 件、その他 54 件であった。

医中誌 web で、「血友病」AND「生活」の文献数は、99 件であり、治療・疾患に関する文献 42 件、QOL に関する文献 12 件、生活支援に関する文献 8 件、リハビリに関する文献 7 件、HIV に関する文献 5 件、心理社会支援に関する文献 3 件、その他 22 件であった。これらを合わせ、血友病患児の生活に関連する文献を抽出し、90 件を検討した。

以上の文献の概要としては、治療や病態に関連する内容が多く（天野, 2009.　三間屋, 1983. 長江, 2009. 嶋, 2002. 白幡, 1991. 滝, 1991)、次いで血友病患者の ADL に関すること（後藤ら, 2014.後藤ら, 2015)、日常生活における出血予防の指導や支援（山下ら, 2012. 黒木, 1991）であった。

この日常生活の出血予防の指導や支援については、出血しやすい部位、障害を受ける動作、出血したときの対応方法、日常生活内の制限等についての報告であった。1983 年に血友病家庭注射療法が保険適応になり、正式に認可された（小野ら, 2015）ことで、それ以降、生活に関する研究報告が増えている。

また、医中誌 web「小児」AND「血友病」AND「看護」で検索すると、対象者には小児と家族の双方があり、家族を対象とした研究内容は家庭製剤輸注の指導（吉川ら, 2009. 大塚ら, 2002）や家庭輸注に関する母の思い（石井ら, 2009.　徳田ら, 2007）生活に関する研究(中ら, 1986)が多かった。

小児を対象とした研究内容は、自己注射の指導や生活管理、学校生活に関する報告があり、学童期から思春期にかけての指導や管理が大切である（渡辺ら, 1983）とされていた。また、出血予防や管理に関して、インタビュー等で直接家族に対してアプローチした研究（徳田ら, 2007）はあるが、患児に直接アプローチした研究論文は見当たらなかった。英論文検索 Pubmed では、学童期や思春期の血友病患児に直接インタビューした研究（Jone, 1995）があり、交友関係や自己概念について明らかにしていた。

〈治療〉

血友病の治療は出血頻度の減少、特に関節内出血に関しては定期的な補充療法がなされ、関節機能障害を防ぐことが重要となる。出血時は、凝固因子の補充療法が主となり、出血部位により安静、薬剤療法、時には外科的治療も必要となることがあるが、血液凝固異常という原疾患を完治する治療法はない。

1960 年代の終わりの有効な製剤の導入により、1970 年代初期には予防的治療、在宅治療の可能性が生まれ、血友病は障害者また早期死亡という深刻なレベルに置かれず、コントロールできる疾患になった（Kate Khair et

al, 2011)。1983年には家庭でも製剤輸注が正式認可され、製剤の発展・進歩で、家庭で対処できることが増え、通院頻度も減ってきている。しかし、製剤投与は、安全性がほぼ確立されてきたとはいえ、凝固因子の投与を続けるうちにインヒビター（凝固因子を異物として認識し、抗体をつくる）の発生、ウィルス感染、血管確保の困難さ(Miller, 1999）など多くの問題がある。さらに、インヒビターの発生機序・免疫寛容の機序・バイパス療法不応になる機序など医学的には解明されていない部分もあり、これからの新しい発見や開発が期待されている。

現在、治療の方向は、以前の止血管理中心の治療から出血に起因する様々な問題を解決していく包括的医療へと変化している。黒木(1991）が、包括的医療の目的は、患者が健康な人と同じような日常生活を送れるように援助することであると述べるように、治療には、生活を考慮した働きかけが求められている。

〈血友病患者の生活〉

治療の進歩によって、血友病は障害者また早期死亡という深刻なレベルに置かれるのではなく、コントロールできる疾患になった（Kate Khair et al, 2011)。しかし、血友病は、遺伝性の疾患であり、生涯共にしていく慢性疾患である。慢性疾患を抱える患児は、日常生活の場面を通して、家族の協力を得ながら自己管理能力を培っていくところに患児が健常者とほぼ変わらない生活が営める(中,1986)といわれている。

血友病患児の生活においても、出血のコントロールによって学校生活や活動範囲が拡大すると考えられるが、思春期血友病患者のうち46%は、健全な交友関係を育むことが難しいと感じている（Carroll et al, 2002）との報告があり、血友病患者は交友関係に難しさを感じていることが明らかにされている。またShelley(1985)は児童・思春期の同級生たちが自分の「健康状態」に注目しているという認識が、言葉のやりとりをすることへの心配につながったり、親友をつくりにくかったりすることに関係があることを明らかにしている。一方で、自己注射の能力によって仲間たちが注目することで非難することが減り、仲間関係を保つことにつながる（Jone et al, 1995）と述べている報告もある。これらのことから、仲間関係は、思春期の生活の質を左右させるものであり、その要因には血友病の状態や治療が影響していることがわかる。

生活の中での出血予防に関しては、出血回数を最小限にして、重篤な出血を回避できることが重要となる。そのため、血友病患児は自己管理能力が重要視されている(村上,1986. 中, 1986)。また、慢性疾患に対する医療は日々の治療、必要に応じた入院や機能訓練、疾病管理に関する教育や指導など、病状のコントロールとよりよい状態の維持のために多くの力が注がれる（石崎ら, 2005)。血友病患児には、自己管理能力が重要視されている。専門的な医療者等の周囲からの多くの支援によって出血がコントロールでき、よりよい状態が保たれる。出血がいかにコントロールできて、維持できるかは医療者や家族等の周りのはたらきかけによるもの、すなわち周りの支援によって患児自身がいかに出血をコントロールする術を身に着けられるかということである。また、出血をコントロールする術、すなわち血友病の自己管理には複雑な技術を必要とする。管理や治療を含む血友病の知識、微妙な身体のメッセージに警戒すること、症状に気づくこと、自己注射の技術をマスターすること、出血により可動性の制限に直面すること(Kate Khair et al, 2011)が必要である。つまり、血友病特有の知識や技術、また生活の中での問題を理解するために、それらを可能にする体制と生活スキルを獲得することが必要となる。

出血については、発達段階によって特徴がある。乳幼児期は運動能力の発達に伴い、さまざまな身体の動きが活発になるが、危険を回避する能力が未熟なため、危険行動が起こりやすい時期である。危険性が高い出血は頭

蓋内出血であり、1歳以下の乳児に多く(黒木, 1991)、きわめて注意が必要とされる。
出血の中でも関節内出血は、重篤になると関節拘縮等をまねく危険性をもっている。関節内出血は、いずれの発達年齢にもみられるが、骨成長の最も盛んな思春期・青年期に頻発すること、学童期以上になると軽度の皮下出血を除けば、出血エピソードの2/3近くを関節内出血が占める（白幡, 1997）ことが報告されている。血友病の学童期・思春期の子どもは主に関節内出血を起こしながら生活をしている(マイケル, 2007)といわれるほどである。在宅注射療法の普及や凝固因子製剤の開発等により止血治療が格段に進歩した現在でも、血友病患者にとって血友病性関節症は重要な問題である（酒井, 2003）。

治療の発展に伴い、制限されてきたスポーツが徐々に緩和されてきているが、過度なスポーツは関節内出血等を発生させるため制限される状況が続いている。関節内出血は二次的な障害を引き起こし、就学等のライフイベントにも影響が生じる可能性があるため細心の注意を払う必要がある。一方、適度なスポーツ、例えば水泳は望ましいとされている（山下ら, 2012. 稲垣, 1991. 三間山, 1983）。運動によって周囲の筋肉等の支持組織が強化され、関節内出血を減少させる効果が期待できるためである。血友病患者に対するスポーツの推奨度も考案されており、また身体をよく動かすイベントの際には、専門医の相談のもとで活動度の予測をして予防的に製剤投与を行うことも可能となっている。このように出血に関しては、細心の注意を払いながら、予防的に製剤投与することで、できなかった活動ができるようになり、生活の幅が広がってきている。

出血の初期の症状としては、年長児や成人では「なんとなく変な感じがする」「ムズムズする」といった自覚症状（黒木, 1991. 三間屋, 1983）の報告や小児の出血時の経験として、「ひりひり感やしびれ」の自覚症状（Emuella, 2014）が報告されている。

出血時の認知に関しては、血友病性出血の初期症状としての感覚的及び情動的変化において、出血による早期認知の機序が検討されている。感覚的変化として、こる、重い、重くるしいなど。情動的変化として、手の置き場所がない、手をあげるのがおっくうになる、食欲がないなどの2群にわけられている（村上, 1984）。さらに、初期症状を体験しつつも「出血したくない」という心理的側面の報告（村上, 1984）もあり、予防すべきである出血の発生を否認しようとする心理的な防衛がみられている。また、血友病性出血の発生・増加及び抑制に関わる行動的要因の研究では、成人の出血の発生・悪化及び抑制・回避のエピソードを分析しており、いくつかの要因と出血の認知との関連を明らかにしている（村上, 1994）。出血と認知には関連性がみられるが、これらの研究の対象は成人のみである。このことについて、患者や援助者が病状変動に関与する要因を正確に認識することには困難が伴い、さらに患者が子どもの場合には、彼らの病状変動要因の認識とそれらへの対処が難しい（村上, 1994）と述べられており、患者が子どもの場合の出血時の認識と対処への困難さを示している。

V. 考察（支援の方向性）

血友病の出血は、発達過程、身体活動と密接に関連しており、関節内出血はいずれの発達年齢においてもみられるが、骨成長の最も盛んな思春期・青年期に頻発する傾向がある（村上, 1994）。この関節内出血は、対応の遅れや出血の悪化で関節内拘縮をきたすと、日常生活に大きな負の影響をおよぼす危険性が生じる。これらのことから、思春期・青年期の時期にある血友病患児の出血コントロールは重要視する必要がある。

生活の中では、思春期は生活の大半を学校で過ごすことから、学校で出血を起こすこともある。その学校生活の中で、仲間が自身の病気のことをどう思っているのかという不安を抱えながら仲間関係を築いている。疾患や

遺伝的な背景、将来なども考える時期であることから、仲間とのやりとりで心理的に動揺しやすい状況もあると捉えられる。思春期という発達段階にとって仲間関係は、重要視される要素であり、仲間とのやりとりは、良い方向にも悪い方向にも傾く素因をもっていることからも、医療者は、思春期の時期の発達段階が、仲間とのつながりに敏感であり、不安定な時期にあるという特徴を踏まえて支援していく必要がある。

この仲間とのつながり、交友関係は自己概念にも主たる影響を与えている。また、第二次性徴の出現により、自分は子どもではないという自覚をもたらし、自分に関心が集中するという大きな特徴がある。学童期まではどちらかといえば、周囲にむけられていた関心や興味が、思春期には内面にむけられ、自分の身体、容姿、能力、性格などについて他との比較がなされ、自分の特徴を考える。それらのことから、自分とはどのような人か、自分自身を１つの対象としてみることができるようになる。12歳をすぎた頃は、エリクソンの発達段階では自我同一性の確立の段階であり、親から離れ、友人やクラスメイトとの関係を中心に生活していく段階である。その社会の中で、自分とは何か、自分は何がしたいのか等考えながらも、仲間とともに安定した日常生活を共に過ごすことを求めている。このことから、思春期患児は、仲間関係が生活において重要視されるということがわかる。

関節拘縮の身体障害など慢性的な身体機能の喪失を抱える血友病患児は、さまざまな二次的な対象喪失(共通体験、人間関係の喪失、夢の喪失）などを体験することもあり、こうした体験は自己価値観、selfesteemを低下させる（紅林, 2005)。さらに、慢性疾患を抱えていると、各発達段階の発達課題を十分に達成できないことに加えて、生活イベントの未経験は自我同一性の十分な形成が困難となる（紅林, 2005）との報告がある。慢性疾患をもつ子どもは、生活のなかで、日々疾患を抱えているということを感じながら生活をしている。そのことによる心理的なゆらぎをもちつつも、自分が信頼する特定の人物に、すべてを受容してもらいたいというニーズもあり、思春期の患児は、健康な子どもたちと同じように生活し、同じように関わってもらいたいという意志もあることが特徴であると考えられる。血友病患児と健康児とは運動能力や日常生活での活動性に差がない（川上, 2002）と報告されているが、血友病という慢性疾患をもつことで、日々疾患を抱えているという気持ちが学校生活に支障を与えることも考えられる。このことからも、子どもの発達・心理面を考慮した関わり・支援が必要であり、それらは、子どもの日常生活・学校生活の支援をより具体的なものにする必要がある。

〈出血のコントロール〉

血友病患児の生活において、自己管理能力が重要視されており、この自己管理能力が獲得されるのは 12 歳を過ぎる頃だと考えられる。12歳を過ぎると、精神面でも直面している問題を全体的にとらえ、メリット・デメリットの双方から分析して物事を捉える（紅林, 2005）と言われるように、出血のリスクを考えて物事を捉えることができる年齢である。12歳以上の子どもは、8～12歳に比べると出血の比率は少ない状況ではあるものの、行動制限のコントロールができずに出血することは少なくない（長谷川, 2002）と考えられている。思春期の患児は、それまでの経験をふまえ初期症状に基づく適切な処置により重症の出血症状を回避させることができる発達段階であるが、重篤な出血を引きおこすこともあり、それは、生活の中で何らかの影響や個人的な事情が関係していると考えられる。例えば、「やりたい」「したい」の自己欲求を抑えられず、出血の危険性の一線を超えてしまうことも危惧される。このことについて、成人では、「社会的圧力」が１つとしてあげられている。「今は勤務時間なのだから仕事を中止したくない」といった、いわば社会との関係を基として発生する「患者の意識の傾向」（村上, 1994）である。成人と子どもという違い

があっても、社会生活を営む上で、社会における自身の立場や期待、目標に影響を受けることは同様であると考える。例えば、「出血するかもしれないとわかっていても無理にしてしまう」という認識や行動も学校や仲間との生活の中で同様に生じているのではないかと考えられる。また、子どもは何かいつもと違うということに気づいても、言えば叱られるという経験から、限界までじっと黙っていて、いよいよ耐えられなくなり訴えたときにはそれが夜中で、また叱られる(黒木,1991)というように、出血しているかもしれないとわかっていても我慢してしまう臨床的な報告もある。これは、自身の疾患理解はできているが、生活と人間関係との中でうまく適応していくことが難しく、それがなかなか言えずに、我慢することにつながると考えられる。このようなことから、出血予防に関する自己コントロールの支援は、発達段階の特性を考慮して関わる必要がある。

現在の血友病の生活活動範囲は、以前に比べ治療の進歩に伴い拡大しており、患児の生活に関する認識も過去と現在では異なってきているはずである。「できなかった」ことが現在では「できる」生活にすこしずつ変化してきていることから、疾患を抱えて生きていく患児たちの生活は、健康な子どもたちと同じような生活に近づいている。さらに、子どもたちが自身で出血をコントールできるようになることで生活がより安定する。特に思春期の患児への支援は、自信や意欲が出血のリスクを引き起こすことがあることを念頭におき、自己欲求と出血リスクの影響との間で揺れ動く状況を、冷静に受けとめて日常生活を営むことができるよう自己管理する能力が必要であると考える。

思春期は、親からの心理的分離・自立がはじまる段階であり、自己管理能力は生活の中で重要となる。自己管理能力の獲得による出血のコントロールは、学校行事、社会活動参加を可能にし、子どもの成長発達の弊害を最小限にする手だてとなるとともに、QOL の向上につながると考える。患児に血友病の知識、生活に関する正確な情報提供と個別的な術を身につける機会を提供し、自分にあった出血コントロールの方法を見出せる支援が必要である。

Ⅵ. 結　論

血友病の出血は、いずれの発達年齢にもみられるが、関節内出血は、重篤になると関節拘縮等を招く危険性がある。そのため生活に大きく影響を与えることから重要視する必要がある。この関節内出血は身体機能が活発となることから、思春期・青年期に頻発する。しかし、思春期・青年期には生活における自己管理が可能となることから、出血のコントロールも可能となると考えられる。

血友病を抱えながら生活に適応していこうとする中で、患児には、自分の健康状態や仲間とのやりとり、生活の中での何らかの個人的な影響、自己欲求等により気持ちのゆらぎが生じ、仲間関係や自己概念に負の影響が生じることがあると考えられる。このことは、発達課題の獲得、人格形成に影響を与える。それらの負の影響を最小限にするためには、適切な指導や説明によって、出血を自己コントロールし、出血回数を軽減し、重篤な出血を回避することが必要である。そのためには、出血コントロール方法を見出す個別的な支援が必要となり、思春期の患児への直接的なアプローチによって示唆が得られると考えられる。

文　献

天野景裕（2009）:しっておきたい知識　血友病の合併症とその対策　感染症・インヒビター・安全性．小児看護,32(12):1578-1584.

Beheshtipoor N, Bagheri Sh, Hashemi F et al.(2015) : The Effect of Yoga on the Quality of Life in the Children and Adolescents with Heamophilia.

IJCBNM,3(2):150-155.
Carroll,B.A.,Robinson et al(2002):Moving from a model to a program:Applying developmental counseling for vocational success.Hemaware,20-24.
Emuella Flood,Jennifer Pocoski,Lisa A.M.et al.(2014):Patient-Reported experience of bleeding events in Hemophilia.European Journal of Heamophila,93(75):19-28.
後藤美和,竹谷英之,川間健之介他（2014）：血友病患者における日常生活尺度の開発.日本保健科学学会誌,16(4):184-189.
後藤美和,竹谷英之,新田收（2015）:血友病患者における関節機能と ADL、健康関連 QOL の関連性.理学療法科学,30(3):413-419.
長谷川恒夫,編集(2002):小児看護 10 血友病児の最新の治療とトータルケア,ヘルス出版.25(11):1406-1503.
稲垣稔,野口正成,宮崎昭他(1983)：血友病治療における包括医療と心理学的ケア.小児看護,6(7):849-856.
稲垣稔(1991)：血友病患児の学校生活における問題点とその対応.小児看護,14(12):1622-1624.
石井匠子,大貫恵子,天羽真理子他(2009):血友病における家庭輸輸注導入後の母親の気持ちの変化と母親からみた児の言動の変化.小児看護,32(12):1637-1639.
石崎優子,小林陽之助(2002):慢性疾患の子どもの心理社会的問題.小児科,43(6):812-816.
Jones P(1995):Growing up with heamophilia:Four articles on childhood.
川上清(2002):血友病児の生活管理.小児看護,25(11):1481-1485.
川島美保(2004):慢性疾患とともに生きていく思春期の子どもの仮の居場所づくり.
血友病医療のガイドライン(2005)：http://jbpo.or.jp/crossheart/pdf/guidline.pdf.最終アクセス 平成 28 年 1 月 20 日.
K.Khair,F.Gibson,L.Meerabeau et al.(2011)：The benefit of prophylaxis:views of adolescents with severe heamophilia. Heamophilia,18.286-289.
厚生労働省委託事業（2014）：血液凝固異常症全国調査のまとめ. http://api-net.jfap.or.jp/library/alliedEnt/02/images/h26_research/h26_gaiyou.pdf. 最終アクセス 平成 28 年 1 月 18 日.
紅林洋子(2005):慢性疾患患者に対する心理的援助に関する一考察.児童青年精神医学とその近接領域,46(2):128-137.
黒木久美子（1991）：出血の予防と出血時の対応.小児看護,14(12):1606-1616.
松尾宣武, 濱中喜代（2013）：小児看護学①小児看護学概論小児保健.メヂカルフレンド社.88-91
マイケル・C・ロバーツ,奥山眞紀子,丸光恵（2007）：小児医療心理学.第一版.エルゼビア・ジャパン株式会社.280-286.
三間山純一(1983):血友病の出血症状と治療およびその副作用.小児看護,6(7):825-827.
Miller,R.(1999)：Counselling about diagnosis and inheritance of genetic bleeding disorder:Heamophilia Aand B.Hemophilia,5:77-83.
村上由則(1986): 身体成長と血友病性出血の悪循環. 特殊教育学研究,23(4):1-15.
村上由則（1984）：血友病性出血の初期症状：感覚的及び情動的変化.特殊教育学研究,21(4):1-6.
村上由則,村井憲男（1994）：血友病性出血の発生・悪化及び抑制に関わる行動的要因.特殊教育学研究,32(2):23-31.
長江千愛（2009）:血友病の治療 補充療法.小児看護,32(12).
中淑子,白幡聡（1986）：血友病の小児の日常生活と看護.看護 MOOK,19:166-173.
小野織江,吉川喜美枝,酒井道生他(2015): 血友病家庭注射療法指導マニュアル第 2 版 .https://www.bayer-hv.jp/hv/member/hemophilia/hemophilia_manual/2_6.php.

最終アクセス H28 年 1 月 18 日.
大塚君子,原田千代子,勝良恭子他(2002):事例にみる看護実際　血友病患児の家庭輸注療法を導入した１事例　母親と患児の指導を行って.小児看護 25(11):1439-1445.
酒井道生（2003）：小児血友病患者における関節症の現況.日本小児血液学会雑誌, 17 (3) :162-166.
Shelley,L.F.(1985).Touch me who dares.London;Gromer Press.
嶋緑倫（2002）：血友病児の最新の治療とトータルケア 知っておきたい知識　血友病とは　その概念と臨床像.小児看護,25(11):1466-1470.
白幡聡（1991）：血友病の診断と治療.看護技術,37(5):541-544.
白幡聡,小野織江（1997）：血友病患者の生活管理.総合臨床,46(2):379-380.
滝正志（1991）：血友病の治療　家庭治療.小児看護,14(12):1590-1593.
徳田牧子,笹木忍,菅田智子(2007):家庭輸注準備期間における幼児血友病患児の母親の思い　入園入学を機に直面する課題を通して.小児看護,37:41-43.
渡部芳恵,江里口明美,佐藤芳子他（1983）:血友病患児の自己注射を援助して.小児看護,6(7):810-815.
山下敦己,瀧　正志(2012):小児慢性疾患の生活指導―最新の知見から―Ⅱ.各論:日常生活における管理・指導.9.血液・免疫疾患１）凝固異常症（血友病,先天性血栓性疾患）.小児科臨床,65(4):808-812.
吉川喜美枝,藤野和恵,下村由美(2009):看護実践と心理的・社会的支援　血友病の子どもと家族への教育と指導　血友病における家庭注射療法の技術指導.小児看護,32(12):1599-1604.